

いわゆる難病とは、昭和 47 年に策定された「難病対策要綱」に基づく特定疾患を表すもので、その幾つかは理学療法の積極的な適応として認識されています。

難病患者に対する効果的な理学療法を展開するためには、最新の分子生物学的知見の理解とともに、医療・福祉の連携のなかで一貫した継続的な理学療法が行われる必要があります。そこで本特集では編集子の小論(エディトリアル)の後に、難病対策の変遷と現状を異なるお立場の先生方お二人にご執筆いただきました。さらに理学療法士の先生方 10 名には、印象に残った症例を通して難病患者の理学療法の実践について、その思いをお寄せいただきました。

本号では疾患・障害別の症候学や理学療法の進め方については敢えて系統的に触れられていませんが、弊誌第 32 巻 1 月号から 6 回にわたり難病の医学生物学的な最新知見にかかわる講座が組まれますので、併せてお読みいただければ幸いです。

■エディトリアル/難病患者と理学療法(内山靖論文)

難病の理学療法、難病患者と理学療法士との関わりについて、現状と展望を述べた。

■難病を取り巻く医学・社会の歩みと変遷を概観(黒川清, 他論文)

昭和 47 年に策定された「難病対策要綱」に基づいて種々の調査・治療研究班が組織され大きな成果を挙げてきた。対策事業が 20 年を経過するに当たって、分子生物学的な進歩とともに社会的要因の変化も激しく、臨床調査グループ、横断的基盤研究グループを創設し、福祉との連携、在宅医療を考慮した保健所事業の明確化など広い視野に立った難病対策の取り組みを概観した。

■医療の果てしない課題を担った領域としての位置づけ(川村佐和子論文)

難病療養者の医療サービスが在宅ケアと深い関係にあることを示し、その働きかけを筆者自身の体験を通して生々しく記述した。同時にケアマンパワーとして家族への要求を優先させすぎることへの警鐘を家族関係の変化から指摘した。また、在宅医療の向上には、急性期リハビリテーションの充実が不可欠であることも示唆した。

■難病患者と理学療法(10 名の理学療法士による症例報告およびエッセー)

松田尚之論文は症状に対する理学療法の効果と建前の訓練以外にできることについて、小林量作論文はパーキンソン病患者と介護者のストレスについて、主として精神症状に注目して報告している。外山治人、他論文はパーキンソン病患者に対するきっかけ動作の有用性を述べ、辻下守弘、他論文では生活習慣の修正の困難さについて、浅賀忠義論文では独居生活の住要求と支援について述べられた。武富由雄論文では強皮症の理学療法の経験について、坪田由美論文では ALS 患者の理学療法を通してしばしば口にされる精神的フォローの具体性について言及された。川村博文論文では ALS 患者の心の揺れ動きを、福元賢吾論文は理学療法と希望について、岡十代香論文では心に残る症例が悔いの残る症例でもあることを通して、理学療法の展望について述べられた。